



Implementando um repositório de dados no contexto da Ciência Aberta: a experiência da Fiocruz

VANESSA JORGE

Coordenação de Informação e Comunicação (Cinco)

Vice-presidência de Educação, Informação e Comunicação (VPEIC/Fiocruz)

Rio de Janeiro, 09 de agosto de 2022



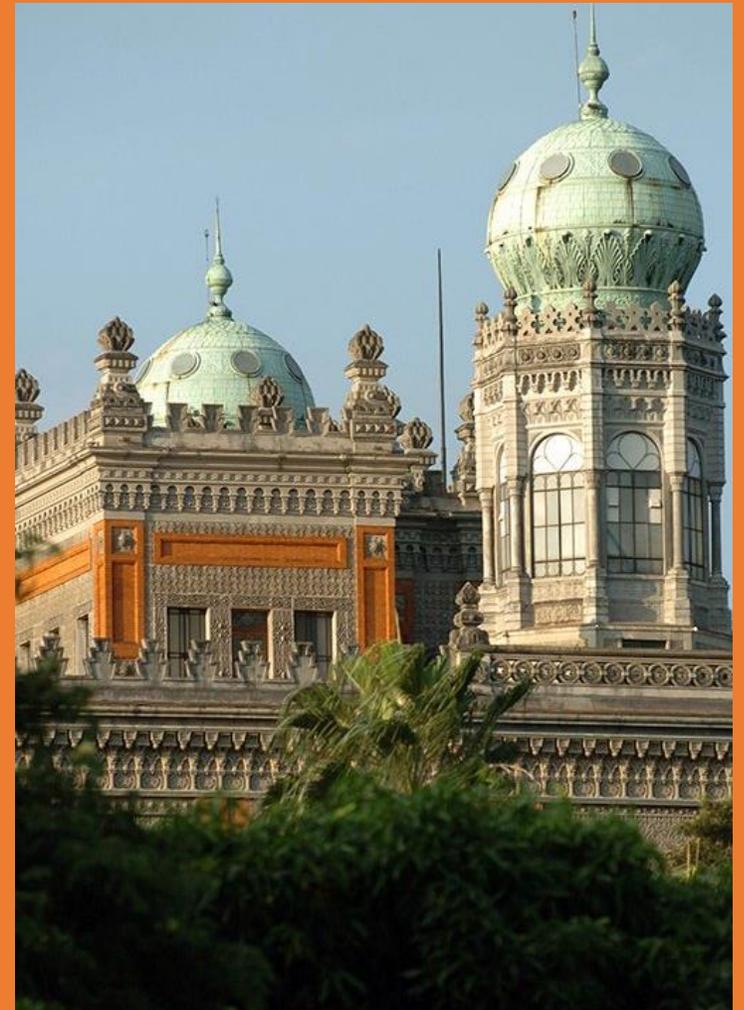
Fiocruz



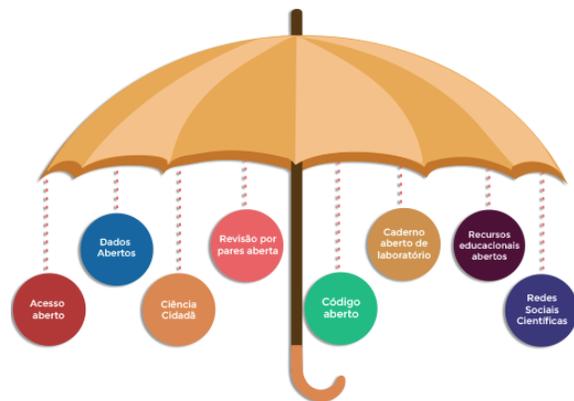
Vídeo Institucional



<https://bit.ly/3SFddho>



Políticas institucionais de Ciência Aberta da Fiocruz



2014

Acesso Aberto



2019

Recursos
Educaçãoais
Abertos



2020

Gestão,
compartilhamento
e abertura de
dados para
pesquisa



Novas diretrizes institucionais em construção: Cadernos de laboratórios e Ciência Cidadã

Dados para pesquisa

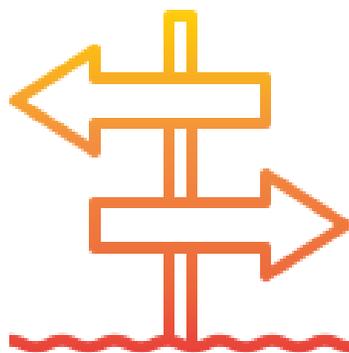
Dados produzidos para os diversos fins (não somente na pesquisa) e utilizados em pesquisas



Como implementar uma política de dados com a adesão da comunidade?



Passos e caminho...



Não há um único caminho

Dados são sementes.
Reinvestimento.
Reúso

Relação de confiança

Sustentabilidade

Nível de maturidade sobre o tema

Construção coletiva

Memória institucional

Abertura de novos produtos científicos

Ciclo de vida dos dados

Onde e quando precisamos estar alinhados com política de dados da Fiocruz?

Planejamento



Digitalbevaring.dk

Produção, coleta, análise e REÚSO

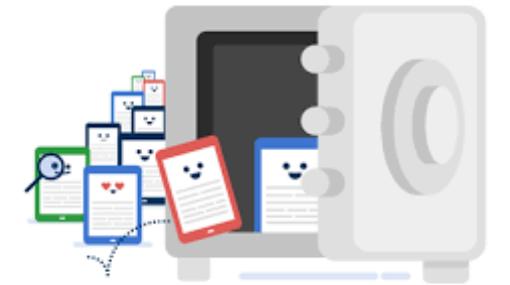


Depósito, publicação, acesso e REÚSO



Information	Access	Licenses	Persistent Identifier	Certificates and Standards	Policy	Reviewed
<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Preservação (dados com custódia permanente)



ESTRATÉGIAS para implantação da Política



Dados para pesquisa



Política institucional

- Termo de Referência
- Sensibilização
- Consulta interna
- Publicação da Política
- Governança



Capacitação

- Curso EAD
- Disciplina transversal
- Oficinas



Ferramentas e infraestrutura

- Repositório de dados
- Plano de Gestão de Dados



Projetos pilotos

- Identificação de tipos de dados
- Aspectos éticos e jurídicos
- Fluxos

Articulação interna e externa

Pela importância do tema, a Fiocruz lança a “Política de gestão, compartilhamento e abertura de dados para Pesquisa: princípios e diretrizes”, instituída por meio da Portaria n° 5.760, de 7 de dezembro de 2020, aprovada pelo Conselho Deliberativo (CD) da Fiocruz em reunião em 24 de setembro de 2020.



Governança das Políticas de Ciência Aberta

 2021



Instância colegiada de caráter estratégico, executivo e permanente

PORTARIA da Presidência da Fiocruz nº 157, de 12 de maio de 2021

Conselho Deliberativo da Fiocruz

Câmaras Técnicas

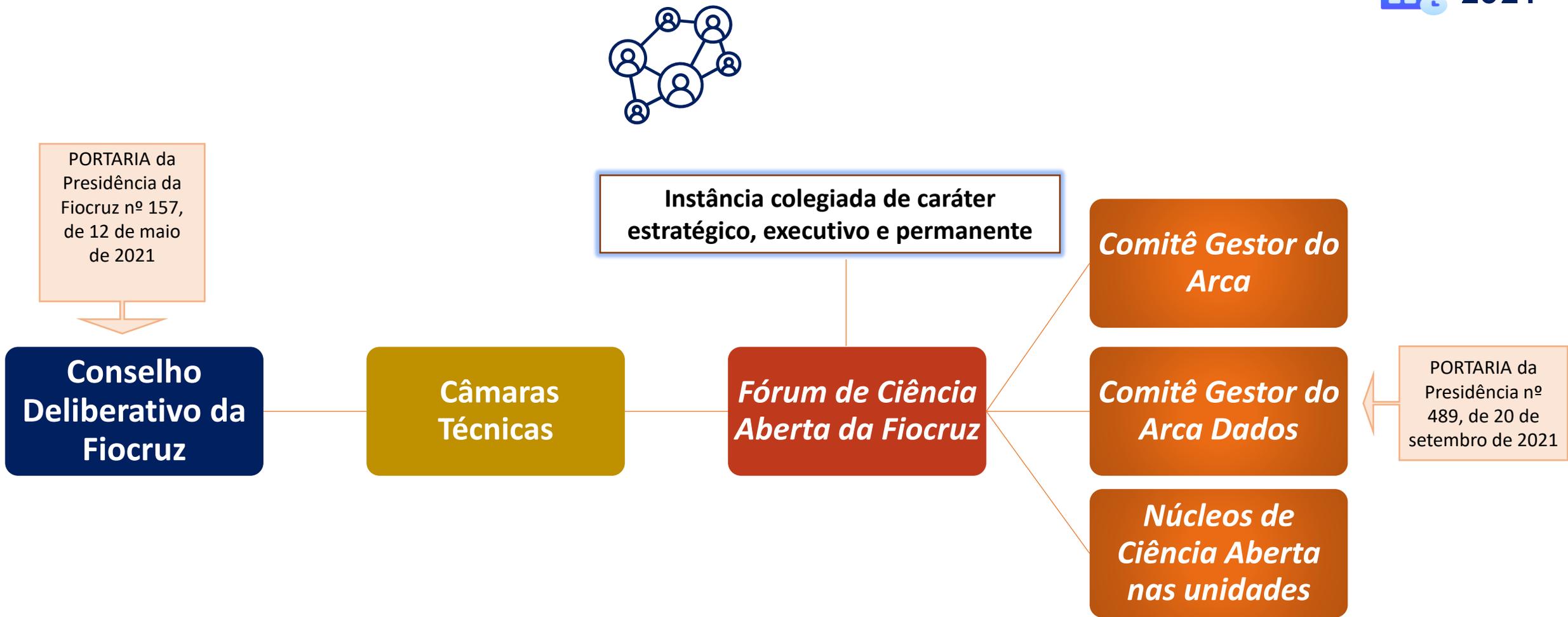
Fórum de Ciência Aberta da Fiocruz

Comitê Gestor do Arca

Comitê Gestor do Arca Dados

Núcleos de Ciência Aberta nas unidades

PORTARIA da Presidência nº 489, de 20 de setembro de 2021

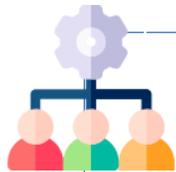


Comitê Gestor do Arca Dados



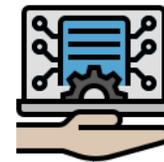
 2021

Governança do Arca Dados



Vice-Presidência de Educação, Informação e Comunicação – Coordenação de Informação e Comunicação (CINCO/VPEIC)

Coordenação



Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT)

Coordenação Adjunta



Vice-Presidência de Coleções Biológicas (VPPCB)



Coordenação de Gestão Tecnológica da Fiocruz (Gestec/VPPIS)



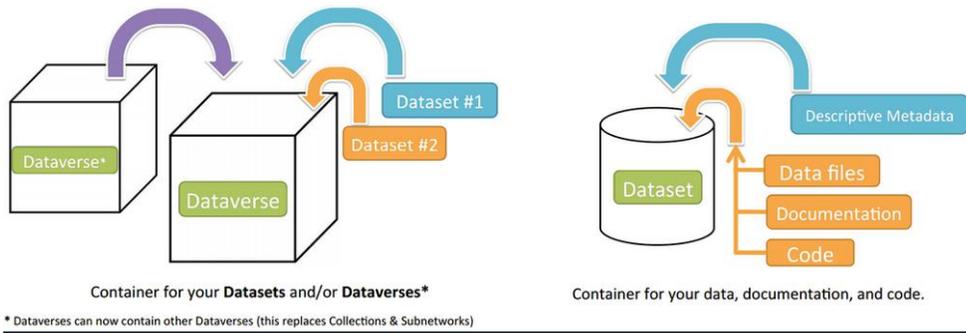
Coordenação-Geral de Gestão de Tecnologia de Informação (Cogetic)



Casa de Oswaldo Cruz (COC)

The Dataverse Project

- ⌘ Uma plataforma de código aberto para publicar, citar e armazenar os arquivos de dados de pesquisa;
- ⌘ Desenvolvido no Harvard's Institute for Quantitative Social Ciência (IQSS) desde 2006 e com subsídios, em colaboração com instituições ao redor do mundo;
- ⌘ Construído para oferecer suporte a diversos tipos de dados, usuários e fluxos de trabalho.



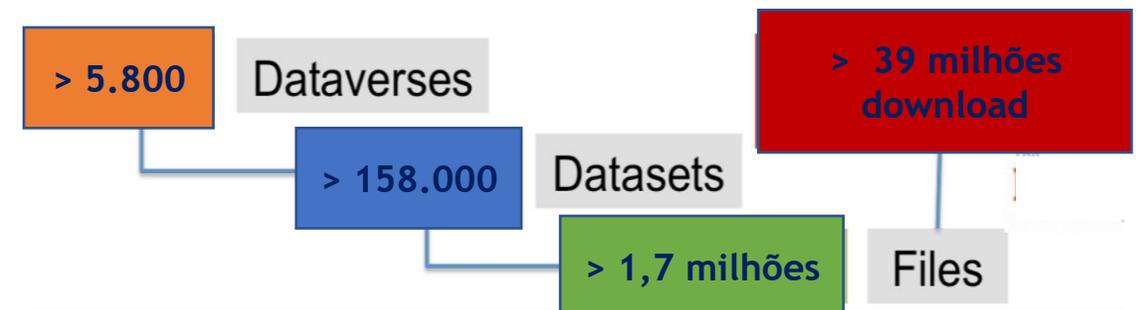
<https://dataverse.harvard.edu/dataverse/harvard>



Quem usa o Dataverse?

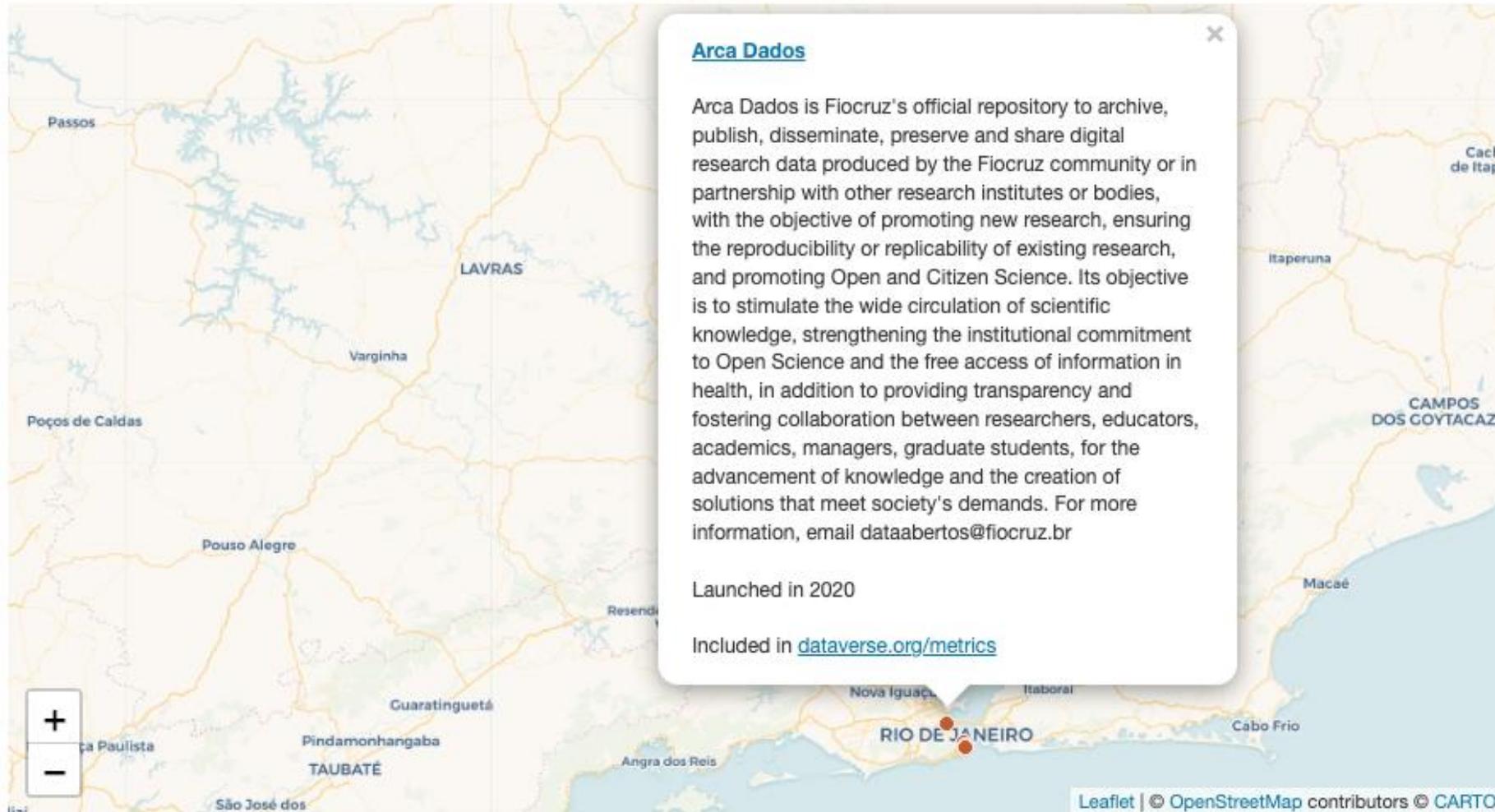
Harvard Dataverse é o maior site de repositórios de dados com:

- ⌘ 83 instalações no mundo





83 Installations



Arca Dados

Arca Dados is Fiocruz's official repository to archive, publish, disseminate, preserve and share digital research data produced by the Fiocruz community or in partnership with other research institutes or bodies, with the objective of promoting new research, ensuring the reproducibility or replicability of existing research, and promoting Open and Citizen Science. Its objective is to stimulate the wide circulation of scientific knowledge, strengthening the institutional commitment to Open Science and the free access of information in health, in addition to providing transparency and fostering collaboration between researchers, educators, academics, managers, graduate students, for the advancement of knowledge and the creation of solutions that meet society's demands. For more information, email dataabertos@fiocruz.br

Launched in 2020

Included in dataverse.org/metrics

Leaflet | © OpenStreetMap contributors © CARTO



Repositório de
Dados para pesquisa
da Fiocruz
ARCA DADOS



Repositório de Dados – Piloto RNP e IBICT

2019

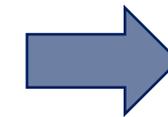
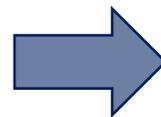
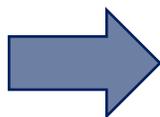
Compromisso 3 que tem como propósito “estabelecer mecanismos de governança de dados científicos para o avanço da Ciência Aberta no Brasil” (Parceria para o Governo Aberto - OGP)



MINISTÉRIO DA
CIÊNCIA, TECNOLOGIA,
INOVAÇÕES E COMUNICAÇÕES



Harvesting



Temáticas dos Pilotos



 2020



**Saúde Mental /
Luta
Antimanicomial**

**“Morar em
Liberdade”**

Fiocruz Brasília



**Vigilância da
Doença de Chagas
em Minas Gerais**

Fiocruz Minas



**Rede de Pesquisa
Clínica e Aplicada
em Chikungunya
(Replick) -
Consórcio De
Estudos Clínicos
Aplicados**

INI



**Monitoramento de
casos de Síndrome
Respiratória
Aguda Grave
(SRAG) notificados
no SIVEP-Gripe**

PROCC / VPEIC



[Página Inicial](#)
[DataVerses](#)

[Pesquisa](#)
[Sobre](#)
[Guia do usuário](#)
[Suporte](#)
[Idioma Padrão](#)
[Inscreva-se](#)
[Iniciar sessão](#)





[Arca Dados](#) (Fundação Oswaldo Cruz) | [Fiocruz](#)

 Métricas 3,114 Downloads
[E-mail de contato](#) [Compartilhar](#)

O Arca Dados é o repositório oficial da Fiocruz para arquivar, publicar, disseminar, preservar e compartilhar os dados digitais para pesquisa produzidos pela comunidade Fiocruz ou em parceria com outros Institutos ou órgãos de pesquisas, com o objetivo de fomentar novas pesquisas, garantir a reprodutibilidade ou replicabilidade de pesquisas existentes e promover uma Ciência Aberta e Cidadã. Tem como objetivo estimular a ampla circulação do conhecimento científico, fortalecendo o compromisso institucional com a Ciência Aberta e o livre acesso da informação em saúde, além de conferir transparência e fomentar a colaboração entre pesquisadores, educadores, acadêmicos, gestores, alunos de pós-graduação, para o avanço no conhecimento e a criação de soluções que atendam às demandas da sociedade. Para mais informações, envie um e-mail para dadosabertos@fiocruz.br

 **Presidência**
 **Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**
 **Instituto Oswaldo Cruz (IOC)**
 **Casa de Oswaldo Cruz (COC)**

Comunidades Dataverses (59)
 Conjuntos de Dados (713)
 Arquivos (194,218)
 1 to 10 of 772 Resultados [Ordenar](#)

Categoria Dataverse
 Organização ou Instituição (19)
 Departamento (16)
 Projeto de Pesquisa (11)
 Laboratório (8)
 Grupo de Pesquisa (4)

Ano de publicação
 2022 (699)
 2021 (58)
 2020 (17)

Palavra-chave Termo
 Controle de Insetos (658)

Frequency of post-treatment disease after excisional procedure in stage IA1 cervical carcinoma: a retrospective study

Aug 3, 2022 - Área de Atenção Clínico-Cirúrgica à Mulher

Russomano, Fabio, 2022, "Frequency of post-treatment disease after excisional procedure in stage IA1 cervical carcinoma: a retrospective study", <https://doi.org/10.35078/4QE7HF>, Arca Dados, V1

Research with retrospective data of 64 female patients operated at IFF/Fiocruz with diagnosis of microinvasive carcinoma of the uterine cervix. The frequency and factors associated with residual lesion were verified (en) Pesquisa com dados retrospectivos de 64 pacientes mulheres...

Área de Atenção Clínico-Cirúrgica à Mulher (Fundação Oswaldo Cruz)

Aug 3, 2022 Atenção à Saúde

Este dataverse tem como objetivo reunir os conjuntos de dados relacionados tanto o tratamento clínico quanto o cirúrgico oferecidos para as mulheres atendidas no Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira



Programa de Controle da Doença de Chagas (PCDCh) - Minas Gerais



Apresentação do Kardex, repositório de dados sobre o controle de Triatomíneos em Minas Gerais (1976-1999)

Liléia Diotaiuti (lileia.diotaiuti@fiocruz.br)
Eduardo Ribeiro de Oliveira (eduardo.oliveira@fiocruz.br)

A doença de Chagas é uma importante enfermidade causada pelo protozoário *Trypanosoma cruzi*, acometendo milhares de pessoas nas Américas. Essa parasita originalmente infecta mamíferos silvestres, sendo considerado uma zoonose. A transmissão silvestre pode ocorrer pela ingestão de um animal, importância é a participação de vetores, representados pela subfamília Triatomínea (Triatomíneos), conhecidos no Brasil como chinches, na Argentina, Uruguai e Bolívia como vinco, e em outros países como chinches. A infecção humana se dá através do triatomíneo invasor que invade a casa (chamada intrac peridomicílio), podendo promover colônias destes insetos, dos insetos invasores. Além da transmissão vetorial, também por transfusão de sangue, via congênita e por transplante de órgãos. A doença foi identificada com frequência a infecção oral, pela ingestão de fezes eliminadas por triatomíneo infectado.

Existem mais de 160 espécies de triatomíneos, e em torno de 100 espécies que são capazes de estabelecerem no ambiente art peridomicílio, e por isso apresentam maior importância. Algumas espécies produzem colônias com muitos insetos, que se alojaram em locais próximos e relacionados ao controle da transmissão da doença.

As informações foram obtidas das fichas de resposta de campo.

PROGRAMA DE CONTROLE DA DOENÇA DE CHAGAS MINISTÉRIO DA SAÚDE FICHA EPIDEMIOLÓGICA DE LOCALIDADE (KARDEX)

Ficha impressa e distribuída para os agentes que atuavam nas visitas domiciliares no levantamento triatomínico com operações de campo ocorridas em Minas Gerais pela Superintendência de Campanhas de Saúde Pública (SUCAM) e FUNASA (Fundação Nacional de Saúde), no período de 1979 a 1999, objetivando a busca da presença de vetores da doença de Chagas ou de vestígios dessa presença. A partir dela são orientadas as operações com inseticida.

1. CAMPOS PREENCHIDOS:

a) CADASTRO

DIRETORIA REGIONAL: MINAS GERAIS
DISTRITO: DIAMANTINA
MUNICÍPIO: BERILO
LOCALIDADE E CAT: Barra Lagoinha SIT
P. I. T. Nº: _____

- DIRETORIA REGIONAL: Nome do Estado
- DISTRITO: Nome do Distrito
- MUNICÍPIO: Nome do Município
- LOCALIDADE E CAT: Bairro e Tipo de imóvel (casa, sítio, etc.)
- P.I.T. Nº: Número do Posto de Informação de Triatomíneos (PITs)

b) CAPTURA

FASE TRABAL.	C	PERÍODO	U. DOMICILIARES			C A S A S			A N E X O S			PIRIZA (CONSUMO) CARRAS
			EXST.	TRAB.	POST.	EXST.	TRAB.	POST.	EXST.	TRAB.	POST.	
1-7-76	1	10/76	11	9	4	11	9	21	21	21	1	3
1-2-77	1	10/77	11	10	-	11	10	-	36	36	-	10.66
1-4-77	1	10/77	11	9	-	11	9	-	36	36	-	10.66
1-4-78	1	10/78	10	10	21	10	10	41	31	31	41	-
1-5-78	1	10/78	10	8	-	10	8	-	33	33	-	-
1-6-78	1	10/78	10	8	-	10	8	-	18	18	-	-

Filter by
File Type: All Access: All File Tag: All

1 to 10 of 899 Files

- Boa Sorte A.jpg
JPEG Image - 67.1 KB
Published Apr 19, 2022
0 Downloads
MD5: c3f...645
- Boa Sorte B.jpg
JPEG Image - 62.0 KB
Published Apr 19, 2022
0 Downloads
MD5: 611...edd
- Boa Vista A.jpg
JPEG Image - 65.4 KB
Published Apr 19, 2022
0 Downloads
MD5: 254...9ee
- Boa Vista B.jpg
JPEG Image - 61.6 KB
Published Apr 19, 2022
0 Downloads
MD5: 2e0...2e9

- Borges A.jpg
JPEG Image - 67.3 KB
Published Apr 19, 2022
0 Downloads
MD5: fe9...

- Borges B.jpg
JPEG Image - 67.3 KB
Published Apr 19, 2022
0 Downloads
MD5: 618...

- Brandino.jpg
JPEG Image - 67.3 KB
Published Apr 19, 2022
0 Downloads
MD5: 0db...

- Brandino.jpg
JPEG Image - 67.3 KB
Published Apr 19, 2022
0 Downloads
MD5: 0db...

656 DATASETS
+ de 192.000 arquivos em
acesso aberto

Files Metadata Terms Versions

Search this dataset...

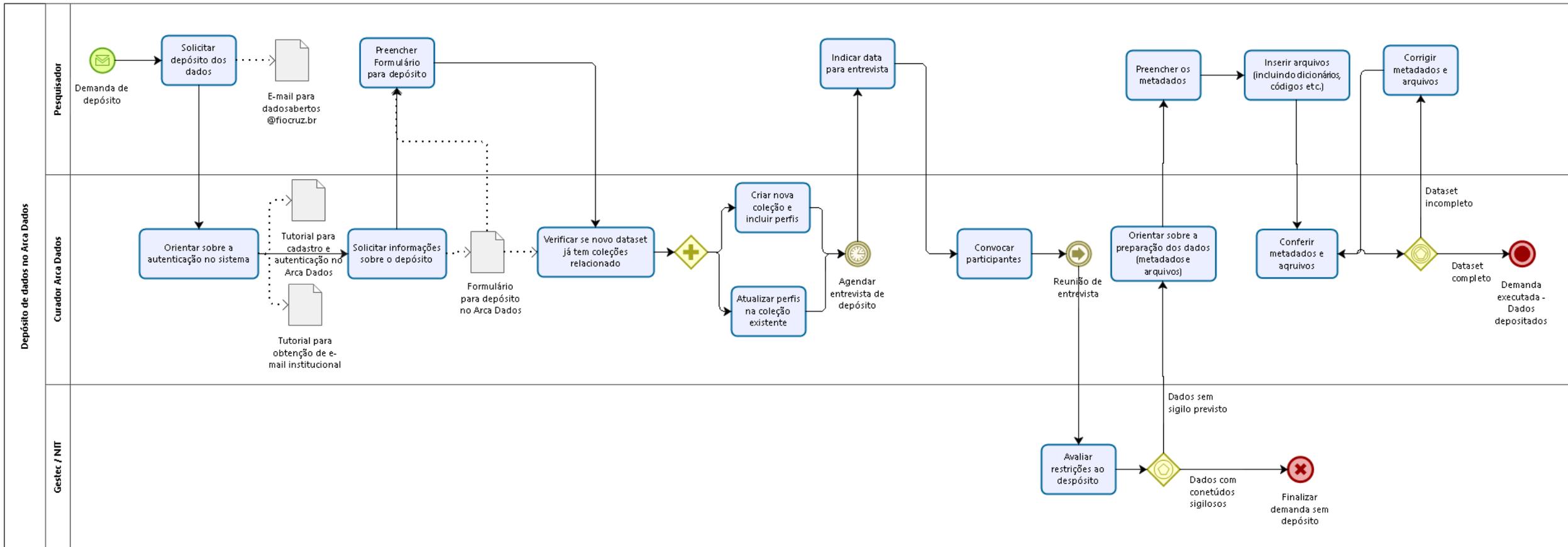
Filter by
File Type: "Document" Access: All File Tag: All

1 File

DICIONARIO_KARDEX_PROGRAMA_CONTROLE_DOENÇA_CHAGAS.pdf
Adobe PDF - 7.4 MB
Published Apr 19, 2022
0 Downloads
MD5: 90d...fbc

- Programa de Controle da Doença de Chagas
- Insetos Vetores
- Controle de Insetos
- Triatoma
- Data
- Doença de Chagas
- Postos de Informação de Triatomíneos (PIT)
- Documentation
- Controle de Vetores

Fluxo atual para depósito de dados





Dados de mais de 25 projetos de pesquisa de diferentes unidades depositados no Arca Dados



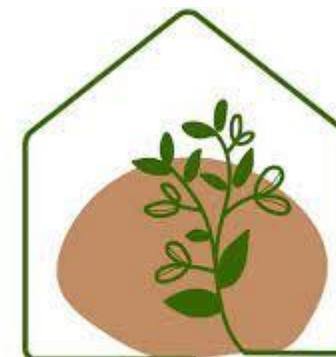
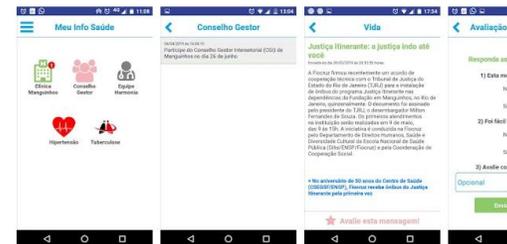
Meu Info Saúde

Governo do Brasil Health & Fitness

Everyone

This app is not available for your device

Add to Wishlist



ArticulaFito



Grupo de Pesquisa Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente

AI4Leprosy



departamento de POLÍTICA DE MEDICAMENTOS E ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA Centro Colaborador em Políticas Farmacêuticas

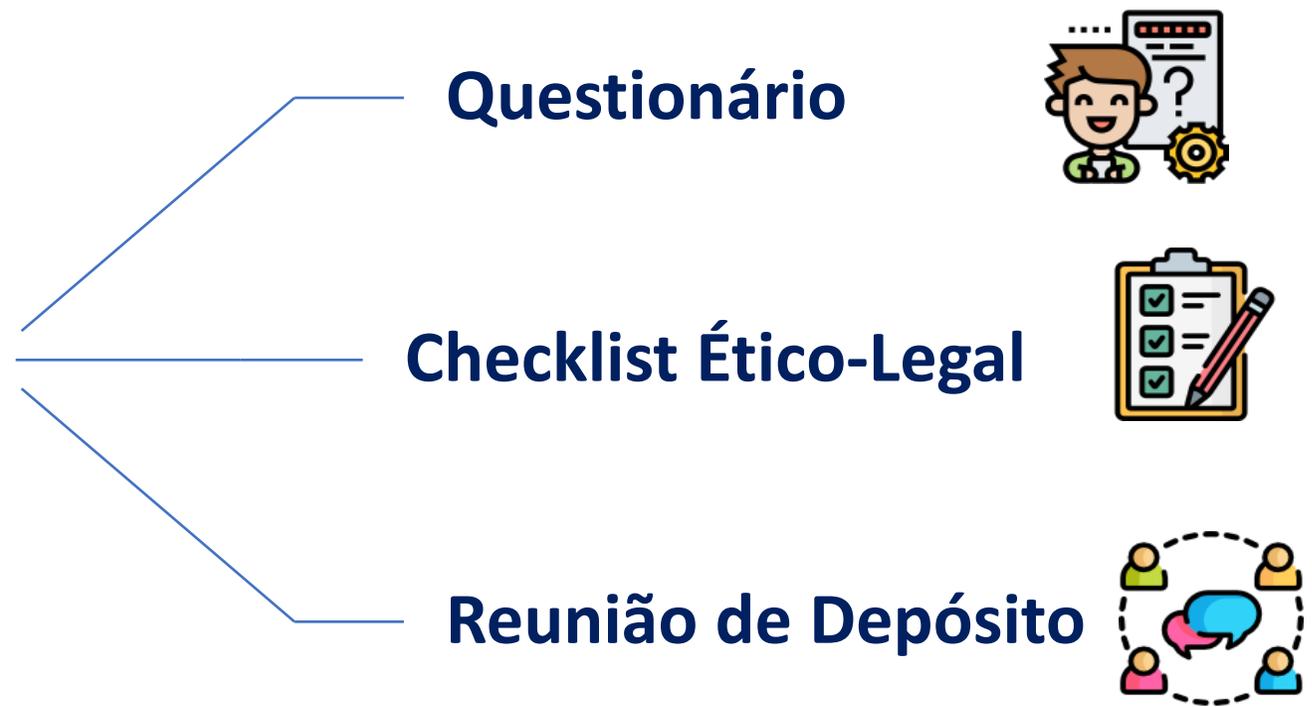
Comitê Gestor do Arca Dados

Planejamento estratégico



Produto / Entrega	Responsável
Plano de comunicação, sensibilização e articulação	VPPCB e VPEIC
Plano de capacitação voltado para diferentes públicos	VPEIC
Plano de operação e manutenção do Arca Dados	ICICT
Materiais instrucionais para uso do Arca Dados	VPEIC
Plano de preservação digital para o Arca Dados	COC
Plano de gestão de riscos	COGETIC
Documentações jurídicas do sistema	GESTEC e VPEIC
Plano orçamentário e financeiro para sustentabilidade do Arca Dados	VPPCB e VPEIC

Como o Arca Dados está operando para depósito?



Comitê Gestor do Arca Dados



Documentos e termos para funcionamento do Arca Dados



Plano Operativo

Tutorial de autenticação no Arca Dados

Termo de Uso do depositante

Checklist [inclui aspectos éticos e legais]

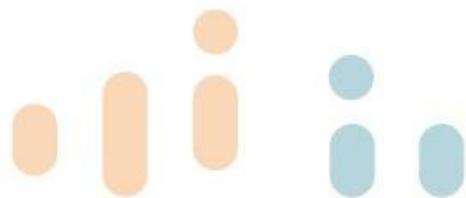
Termo de autorização de depósito para autores

Questionário para depósito

Termo de uso do usuário comum

Termo de Cessão de Direitos

Termo de autorização de depósito para instituições



ARCA dados
FIOCRUZ



Checklist para apoiar o(s) Curador(es)



DOCUMENTOS NECESSÁRIOS À REGULARIZAÇÃO DO DEPÓSITO DE DADOS DE PESQUISA NO REPOSITÓRIO DE DADOS DA FIOCRUZ – ARCA DADOS

Alguns documentos atestam o cumprimento de determinações legais e administrativas que envolvem a pesquisa. Este documento não esgota o rol de documentos necessários exigidos por lei e por autoridades que atestam a regularidade de cada um dos tipos de pesquisa, sendo somente um instrumento de orientação.



DOCUMENTOS NECESSÁRIOS À REGULARIZAÇÃO DO DEPÓSITO DE DADOS DE PESQUISA

1. Pesquisa em geral

a) Autorizações dos titulares e eventuais coautores para o compartilhamento e publicação dos dados de pesquisa coletados, produzidos em contexto distinto à pesquisa ou com outra finalidade, cujo compartilhamento, publicação ou disponibilização possam violar direitos do controlador originário ou dos seus titulares, bem como, infringir direitos de terceiros.

Sim Não Pendência Não se aplica

b) Termos de cessão de direitos sobre os dados, que permitam a publicação, divulgação e compartilhamento dos dados.

Sim Não Pendência Não se aplica

2. Pesquisas que envolvam necessidade de análise ética

a) Em pesquisas com uso científico de animais, certificado do CEUA comprobatório do cumprimento das disposições da Lei nº 11.794/2008 que permitam a divulgação dos dados.

Sim Não Pendência Não se aplica

b) Em pesquisas com seres humanos a documentação comprobatória da aprovação ética emitido pelo CEP/CONEP.

Sim Não Pendência Não se aplica

Participação de iniciativas para fortalecimento de rede



Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações

[Órgãos do Governo](#)

[Acesso à Informação](#)

[Legislação](#)

[Acessibilidade](#)



[Entrar](#)

☰ Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

O que você procura?



[🏠](#) > [Assuntos](#) > [Notícias](#) > [CNPq em Ação](#) > [CNPq lançou consórcio CoNCienciA para incentivar a prática da Ciência Aberta](#)

CNPq lançou consórcio CoNCienciA para incentivar a prática da Ciência Aberta

O CNPq promoveu uma live na terça-feira, 22 de março, para anunciar a assinatura do acordo de cooperação do consórcio CoNCienciA, que estabelece bases de cooperação técnica e operacional para incentivar a prática da Ciência Aberta.

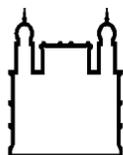
Publicado em 25/03/2022 12h01 | Atualizado em 25/03/2022 15h39

Compartilhe: [f](#) [t](#) [l](#)



E outros repositórios em processo de incubação

Acesso a Rede Federada



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

O acesso aos serviços da CAFe está mais seguro.
[Clique aqui](#) para saber mais.

- Don't Remember Login 
- Clear prior granting of permission for release of your information to this service.



Search ▾ About User Guide Support English ▾ Sign Up Log In

Log In

Log in or sign up with your institutional account — more information about account creation. Leaving your institution? Please contact [Arca Dados Support](#) for assistance.

Your Institution

Please select...
 institution

Other options

[Sign up for a Dataverse account.](#)

Desafios

Acesso federado aos dados por outras instituições brasileiras

 Search ▾ User Guide Support English ▾ Log In

Laboratório de Hanseníase (Fundação Oswaldo cruz)

Fundação Oswaldo Cruz > Instituto Oswaldo Cruz (IOC) > Laboratório de Hanseníase >

AI4leprosy

Version 1.3

 Moraes, Milton Ozório, 2021, "AI4leprosy", <https://doi.org/10.35078/1PSIEL>, Fundação Oswaldo Cruz, V1

[Cite Dataset ▾](#) [Learn about Data Citation Standards.](#)

[Contact Owner](#) [Share](#)

[Dataset Metrics ?](#)
1,495 Downloads ?



Description ? High-resolution image database of skin lesions aiming leprosy diagnosis. (2021-02-26)

Subject ? Medicine, Health and Life Sciences

Keyword ? Hanseníase, Leprosy, Diagnóstico por Imagem, Diagnostic Imaging, Diagnóstico Diferencial, Diagnosis, Differential, Diagnóstico Precoce, Early Diagnosis, Fotografia, Photograph, Dermatopatias, Skin Diseases, Brasil, Brazil

[Files](#) [Metadata](#) [Terms](#) [Versions](#)

Search this dataset... 

Filter by
File Type: All ▾ Access: All ▾ 

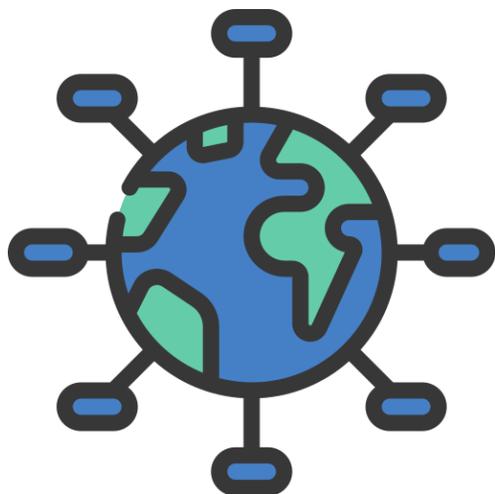
[Sort ▾](#)

1 to 10 of 1,456 Files [Request Access](#)

<input type="checkbox"/>	 Image-001WN2-trunk-closeup.jpg JPEG Image - 5.2 MB Published Mar 16, 2021 1 Download MD5: 52c...b86 	
--------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------------------------------

Desafios

Acesso federado internacional



A screenshot of the eduGAIN website. The header includes the eduGAIN logo and navigation links: About eduGAIN, Participants, Community, eduGAIN Security, Support and Resources, and Contact. The main banner features the text "eduGAIN – enabling worldwide access" and a "Find out More" button. Below the banner, there is a paragraph describing the service and three columns of benefits: "Students, Researchers and Staff", "Service Providers", and "Institutions". At the bottom, there are logos for the European Union and GÉANT, along with a paragraph about funding from the Horizon 2020 programme. A large black question mark is overlaid on the right side of the page.

eduGAIN – enabling worldwide access

eduGAIN allows students and researchers to securely access a world of educational resources using a single sign-on.

Find out More

The eduGAIN interederation service connects identity federations around the world for the global research and education community. eduGAIN comprises over 70 participant institutions, 18,000 service providers and 100 Providers.



Students, Researchers and Staff
eduGAIN helps nearly 27,000,000 students, researchers and educators access online services while minimising the number of accounts users have to manage – reducing costs, complexity and security risks.



Service Providers
With eduGAIN participants from over 4,500 identity providers, service managers can simplify their account management and control processes – allowing greater access at reduced cost.



Institutions
eduGAIN enables institutions to easily and scalably support access to services globally – allowing control over user management.



As part of the GÉANT 2020 Framework Partnership Agreement (FPA), the project receives funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under Grant Agreement No. 856726 (GN4-3).



Desafios

Depósito

Tipos de dados



Padrões de metadados



Vocabulários temáticos



Interoperabilidade



Integração com plataformas



Licenças, cessão e termos de uso



Publicação

Aplicação do DOI



Aberto



Compartilhado



Fechado



Preservação digital

Prazos de guarda para os dados

Integração com Archimática para os dados com longos prazos de guarda



Certificação

Core Trust Seal

Acesso

Citação



Indicadores

Métricas



Desafios





Obrigada!

vanessa.jorge@fiocruz.br

cinco@fiocruz.br

Acesse para acompanhar as notícias da Fiocruz neste tema:
<https://portal.fiocruz.br/ciencia-aberta>